marfil y ébano

sole perera

Autora: Soledad Perera | Fotografía: Carmen Perera

Prólogo:
Cecilia Domínguez Luis, 2007

Composición y diseño:
Soledad Perera y David Díaz, 2007/2025

Fotografía contraportada:
Eladio Tavío, 2025

Edición:
Imprenta Alisios, Santa Úrsula, 2025

En memoria de Aday.
ALEC, Asociación Española contra la Leucodistrofia
Leucodistrofias: revisión clínica y perspectivas de tratamiento

"El amor no sólo debe ser una llama,
sino una luz".

Henry David Thoreau
(1817 - 1862)

“Tengo mi pequeño cuerpo
repleto de cicatrices.

Hoy, sólo me queda espacio
para la esperanza”.

PRÓLOGO

Arriesgada y atrayente tarea la de escribir un prólogo al hermoso libro Marfil y Ébano de Sole y Carmen Perera. Porque no puede ser un prólogo "al uso", en el que quien prologa hable de las bondades y aciertos de palabras o imágenes, invitando a los posibles lectores o contempladores a sumergirse en ellas. Marfil y ébano es mucho más: es el desgarro, el discurrir de la existencia, la unión en el dolor, la esperanza de mejores amaneceres, el deseo de nuevas miradas.

Un testimonio desolador, sincero y, al mismo tiempo admirable por su deseo de lucha, aparece en las primeras páginas de este libro, llevándonos a la contemplación de la vida como un campo de batalla en el que, muchas veces, nos encontramos inermes y abandonados a nuestra suerte, pero en el que el coraje de vivir puede hacernos derribar muros y fronteras, sobre todo si nos encontramos a ese "otro" que nos acompañe en la lucha.

Y es aquí donde aparecen las autoras de Marfil y ébano: Sole y Carmen.

Conocí a Sole Perera a través de una llamada telefónica suya en la que me pedía un prólogo para su libro de poemas

En el desván del silencio. Luego vino su trato personal que me reveló a una mujer llena de sensibilidad, ternura y con una gran confianza en la vida y en los demás. Una mujer llena de amor y solidaridad con el desvalimiento del ser humano, dispuesta a cualquier cosa con tal de conseguir una sonrisa.

Por eso no me extrañó esta nueva entrega, este nuevo testimonio de su modo de ser y estar en el mundo que, además, comparte con su hermana Carmen, de cuya pasión por las cosas y los seres dan muestra más que suficiente sus bellas fotografías.

Y por eso tampoco dudé en ofrecerme para escribir este prólogo.

Pero volvamos al libro que nos ocupa.

"Hay golpes en la vida, tan fuertes... Yo no sé!... Son pocos; pero son… Abren zanjas oscuras / en el rostro más fiero y en el lomo más fuerte"...

Estos magníficos versos que pertenecen al libro Los heraldos negros de César Vallejo, nos hablan de la angustia, de la incertidumbre del hombre ante el sufrimiento, de lo absurdo que, a veces, nos parece el vivir, de la precariedad de la existencia. Y nos hacen meditar sobre la

esencia humana, sobre la vida y sobre la muerte, sobre el deseo de unidad.

Marfil y ébano nace también de una reflexión sobre el acontecer humano, sobre sus grandezas y sus miserias, y, con la valentía que nace de las propias y firmes convicciones, nos sale al encuentro, proponiéndonos una mirada particular en la que se reivindica la vida, a pesar de todo.

Nuestras autoras conocen muy bien lo que es afrontar el sufrimiento; cómo la enfermedad y el dolor se hacen aún más insoportables cuando es un niño quien los padece, pues a ellos se suma la impotencia, la incapacidad por aliviarlo, la pregunta sin respuesta del por qué.

Afortunadamente ellas poseen la palabra y la imagen que nos ofrecen para unirnos y hacernos más fuertes en una lucha en la que, si no vencemos, al menos, venderemos cara nuestra derrota.

Quizá nada una más que el dolor porque, al compartirlo, nos alivia de esa carga que, solos, estábamos seguros de no poder soportar. Por eso es este un libro de unión, de comunión en el dolor pero también en la esperanza.

Ya la portada y el título son bastante significativos: Marfil y ébano sobre las teclas de un piano. Teclas blancas y negras; todas ellas tan necesarias para componer una sinfonía donde tienen cabida todos los colores, las sensaciones, los deseos. Negras y blancas unidas, junto a expresivos silencios, para darnos una visión armónica de la existencia, no por difícil menos hermosa.

Sole nos habla, esta vez, con aforismos, sentencias breves y bellas con las que nos acerca su propio pensamiento, al mismo tiempo que nos propone unas normas de conducta para hacer más enriquecedores nuestros pasos. Palabras que son dictadas al contacto con las imágenes por medio de las que Carmen nos informa de su clara y atractiva visión de lo que la rodea.

De esta manera, imagen y palabra se dan la mano con fortuna, conduciéndonos hasta un reloj, parado en una hora incierta, que nos habla de un tiempo que va más allá de lo medible, o hasta el ojo, en el que trozos de rostros se reflejan, y que es también la mirada de nuestra propia fragmentación.

Mirada y voz se unen aquí para decirnos que "El silencio es el mejor de los oradores", bajo un paisaje sublunar que nos eleva y nos redime, que la "búsqueda ya tiene valor en sí misma", que es posible el vuelo, incluso sobre una paloma que

agoniza, porque "donde anida el miedo perece la libertad" bajo una ventana con celosía.

Pero en este libro, sobre todo, late la vida, esa constante aventura, llevada hasta sus últimas consecuencias. Una existencia que se ama pero en la que también se critica a todo aquello que arrebate la dignidad humana, en la que se rechaza la "osadía de los mediocres", el fanatismo, los guetos que son "la muestra más clara de la oposición del hombre a la libertad…", los prejuicios, "el síntoma claro de una sociedad que antepone la negación a la confianza en el ser humano". Un libro en el que también cabe, como en la vida, las preguntas y unas gotas de fina ironía que nos hace sonreír.

Ironía de imagen y palabra, como cuando nos dice Sole que "crisis existencial llaman algunos a una operación matemática bien resuelta", bajo una foto de Carmen que representa el crucifijo de un rosario, o cuando leemos que "la osadía es el sello de los mediocres" bajo el badajo de una campana, o cuando se nos habla del individualismo junto a la fotografía de un rebaño de ovejas. Preguntas que despiertan nuestra conciencia de ser con el otro, nuestro deseo de crecer superando las heridas.

Y, en el fondo de todo, la visión inocente y lúcida de la niñez, ese mundo particular que las autoras de este libro

conservan tras sus miradas; que crean a cada gesto, a cada palabra, a cada imagen. Por eso, cuando nos dicen que "el único tesoro que de verdad posee el hombre es la libertad de pensamiento", la imagen se vuelve roja, el color de la sangre y de la vida.

Y así, página a página, Sole y Carmen o Carmen y Sole, tanto da, nos van guiando a través de un mundo que, a pesar de sus miserias, a pesar de sus muchas mentiras y sus terribles verdades, a pesar del dolor y del miedo, puede llegar a ser hermoso.

Apostemos todos por ello.

Cecilia Domínguez Luis
Julio 2007

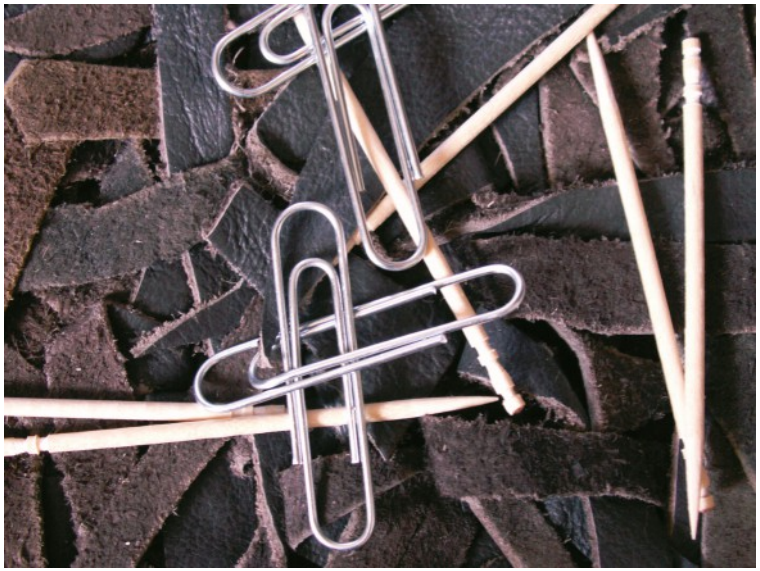
"Extiende tus pieles a aquél que toca en tu puerta mostrando su auténtico rostro".

“El reloj no sólo mide el tiempo.
sus agujas, a veces,
le roban protagonismo
a las lunas”.

“A veces es más
importante
el camino andado
que el que queda por
recorrer,
porque de él
construiremos el
mañana”.

“Soberbia y humildad
tan lejos y tan cerca.
Exceso y punto de partida.
No cabe la palabra aniquilar
-hablemos pues-

“La memoria útil
es aquella que no crea ira
pero que tampoco olvida”.



Promueven las guerras aquellos que sólo
llevan en la albarda de su alma
odio, indiferencia y avaricia”.

“¿Es la conciencia la despensa de nuestras culpas
o la mano que detiene el daño por hacer?”.

“Lo primario no siempre es simple.
Depende de las oportunidades”.

“Sabio es el hombre humilde
que recoge del camino
los errores que no vemos”.

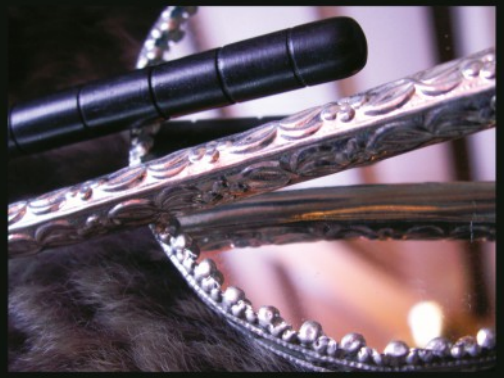
“El silencio es el mejor de los oradores”.

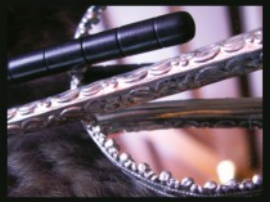
“El concepto derrota
está plagado
de esfuerzo y de lucha”.

"¡Qué más da alcanzar el ying y el yang
si nos perdemos en la búsqueda!
-La búsqueda ya tiene valor
por sí misma-."

¿Creceremos hacia el universalismo
o al contrario
detendremos nuestro crecimiento
hacia lo minúsculo,
hacia lo perdido
en nuestra propia insensatez
del sin sentido
de lo estéril?

“Hay hombres a los que les sobran espejos y les faltan ojos”.





“No basta con la intención.
Sólo ella se mantiene con la
constancia”.

“No demos la espalda a la realidad,
es como no abrir los ojos del todo.
Supone quedarse inmóvil en el camino.

“¿Para qué quiero alas si no tengo espacio?
¿Para qué espacio cuando me cortan las alas?

“La caridad no es una acción momentánea.
Es una filosofía de vida”.

“Las leyes
las redactan los gobiernos
y las rubrican
los errores”.

“Alza tu copa ante el amigo,
ante el enemigo también.
Ganarás en lágrimas no vaciadas
en el frío cristal de la indiferencia”.

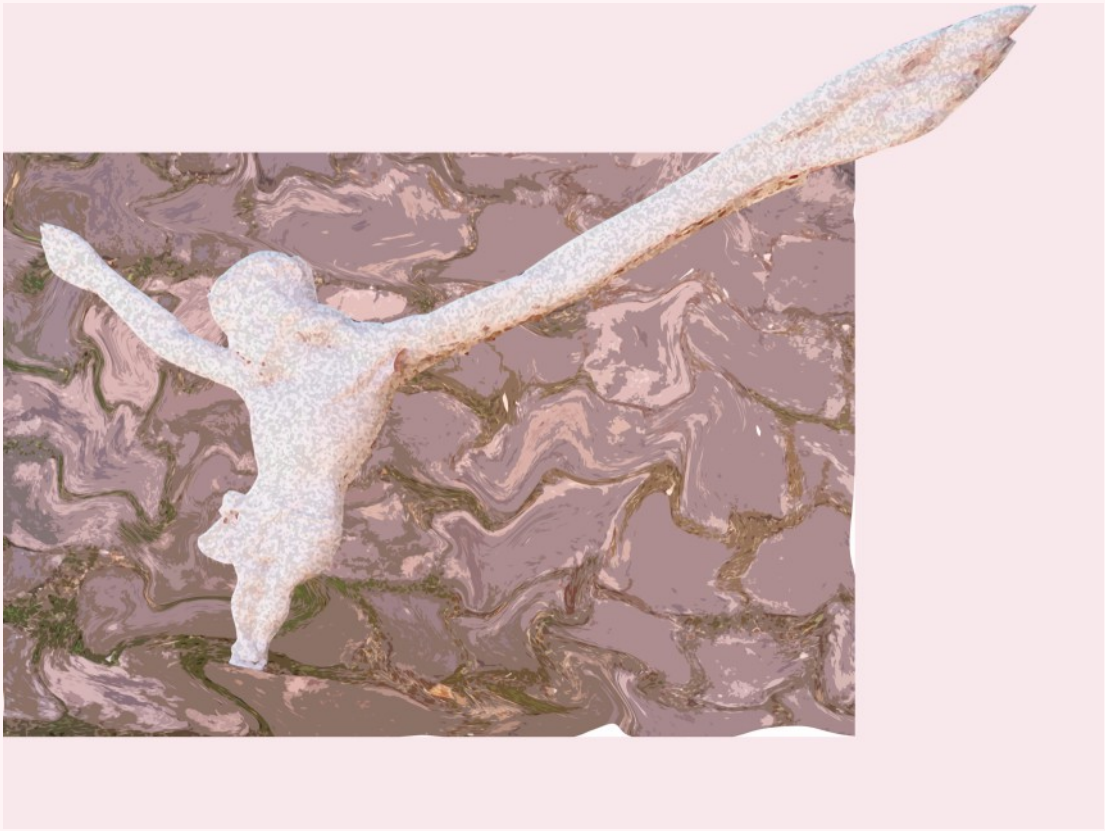
“Ante un obstáculo
sigue el ritmo del universo.
Formas parte de él
y él no se detiene”.

“¿Es el ecuador el punto medio?
¿la mitad perfecta?

Hasta la tierra
sigue insistiendo
en la perfección”.

“El hombre frío
sólo construye torres
de desesperanza”.

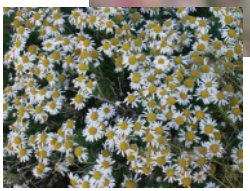
“No existe peor acción
que la de aquél
que ayuda a caer
al amigo que fue
y que está ahora
falto de aliento”.



“El único tesoro que de verdad posee el hombre
es la libertad de su pensamiento”.

“Aprende de tus cicatrices
pero no vivas de ellas”.

“Querer y poder es un privilegio de algunos. Querer y luchar por poder es signo de multitudes”.



“Dale un saco de esperanza a esa sonrisa extraviada”.

“No te olvides de mirar
a esa piedra del camino
que rebosa de sabiduría”.

“La coherencia es hija de la verdad”.

“Lo último
la desesperanza...

Lo penúltimo el olvido. El inicio sólo fue”.

“Quise y no fui”.
Una afirmación real,
pero que se adhiere,
solamente,
a lo tangible.
“Quise” no es una quimera,
es fuerza y deseo.

De alguna forma es
“un fue”.

“El auténtico líder
se construye a sí mismo”.

“La tolerancia es la base del buen vivir.
El exceso de tolerancia puede suponer
la pérdida de la autoestima”.

“No te sientas pequeña al mirar las estrellas.
Sólo con mirarlas te estás haciendo grande”.

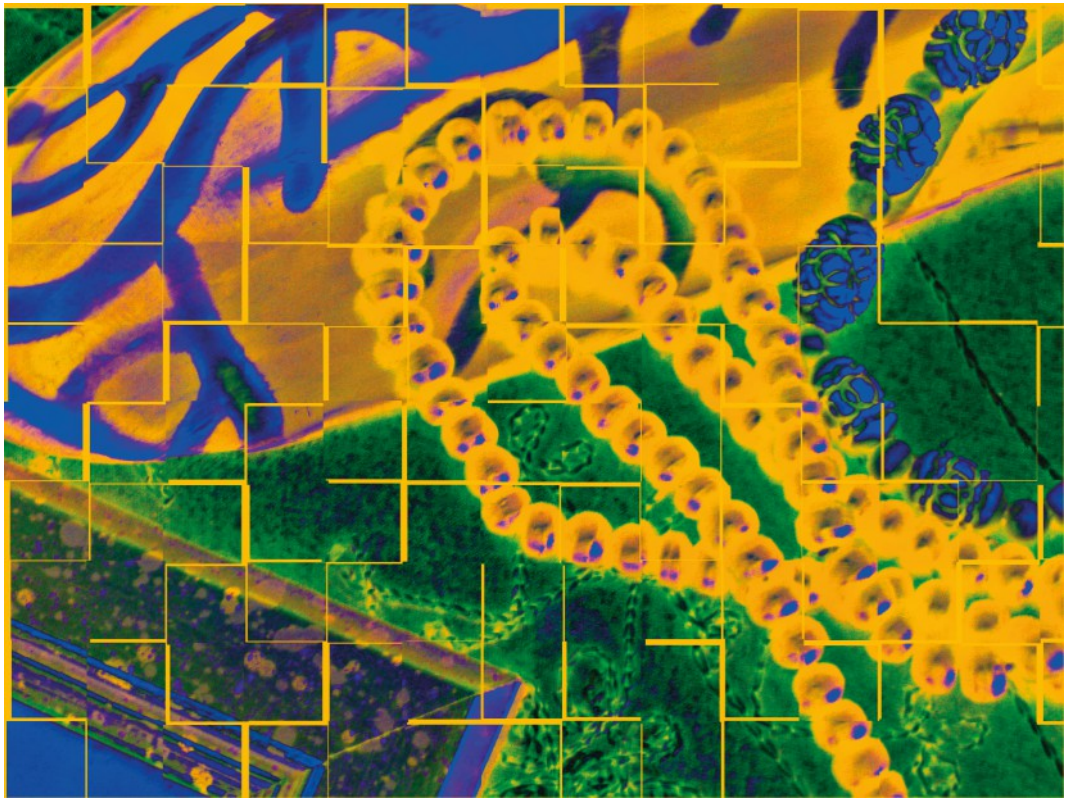
Una frase dura,
quizás de las más:
“la sonrisa de la ignorancia”.

“Millonario es aquél que ha construido
unos principios.
Que ha aplicado unos valores
y se ha mantenido coherente
a pesar de la adversidad”.

“La soledad de una barca en medio de un océano
sólo es comparable al desgarro de un grito
en medio de la multitud”.

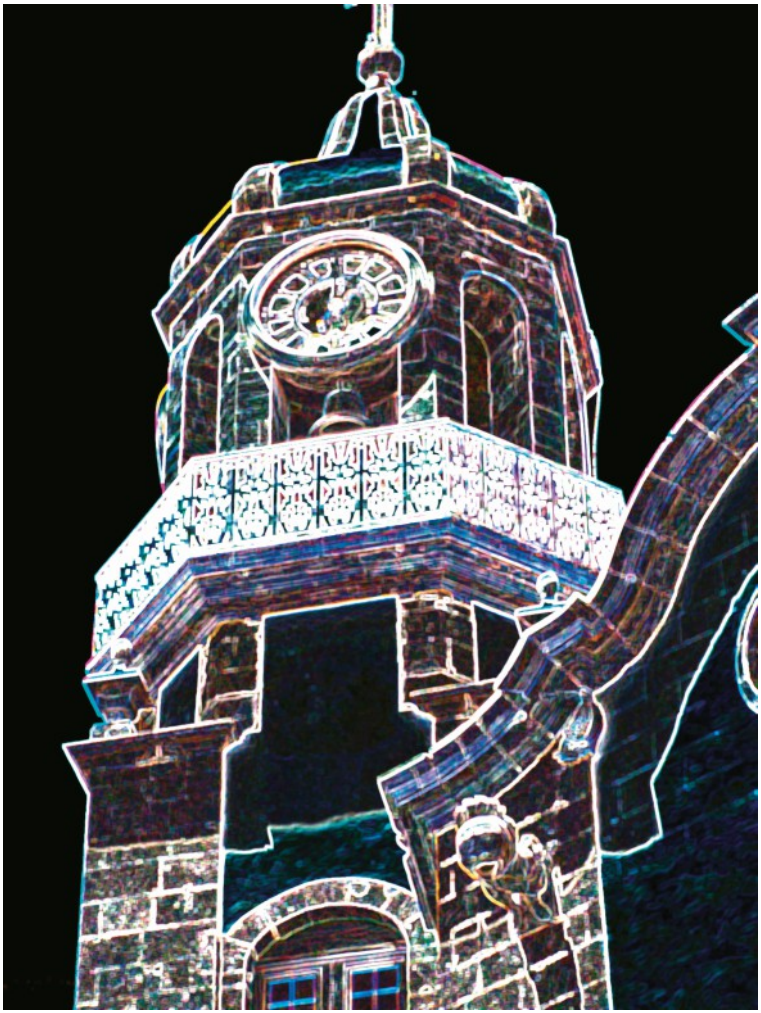
“La palabra destruir
sólo debe existir
para destruir su propia
palabra”.

“Que fácil es excusar actitudes
de quienes se pueden defender”.



“El más cobarde de los juegos:
el abuso de poder.
La más baja de las actitudes:
el engaño.
La respuesta más injustificada:
LA IMPOTENCIA DEL HAMBRE”.

“¿Es de Kenia aquél niño
que espera por ti?
¿o es hijo del mundo?
- uno más de nosotros -”.



“El derecho a ser escuchado
abarca desde
la voz más débil en minoría
hasta el estruendo de multitudes”

“Cultura y tradiciones.
Dos conceptos erróneamente unidos
en casos determinados”.

“Los guetos son la muestra más clara
de la oposición del hombre
a la libertad
y a la diversidad”.

“El fruto de nuestra vida está en la calidad que pongamos en nuestras acciones”.

“Quien no conoce no desea
pero ante el derecho a conocer
surge el derecho
a desear”.

“Lo primero,
despojarnos de las riquezas
que se exhiben en las grandes vitrinas.

Lo segundo,
ya es más fácil”.

“Las guerras no sólo aniquilan vidas y ciudades.
Su paso devastador sepulta sueños”.

“…”

“No le cortes la mano a aquél que roba un plato de arroz,
mucho antes él ha sido expoliado del derecho
y de la dignidad”.

“La autodefensa es el recurso irremediable
para la supervivencia
de aquellos que acostumbran
a mostrar su alma desnuda”.

“Pobre de aquel
que posea motivos suficientes
para dejar su casa
y, además, tener también
que abandonar su hogar”.

“El dominio total de la palabra puede confundir a la verdad”.

“Los prejuicios son el síntoma claro
de una sociedad que antepone
la negación
a la confianza en el ser humano”.

“Quedan aún muchas cosas intactas...
la capacidad de amor
que contiene el pequeño cuerpo
que brota del vientre materno”.

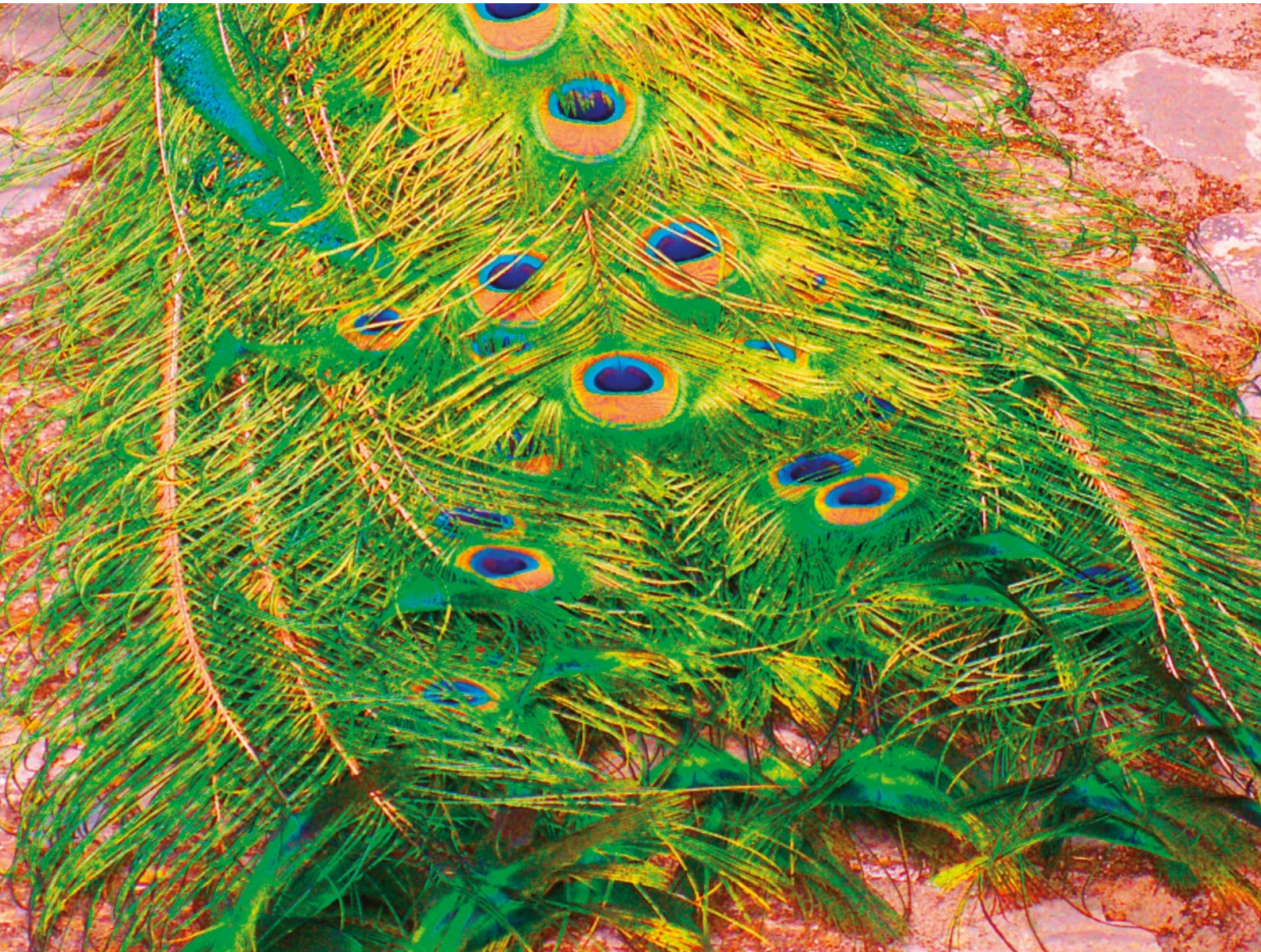
“Cuando la razón llega al fanatismo
razón y objetivo
pierden todo fundamento”.

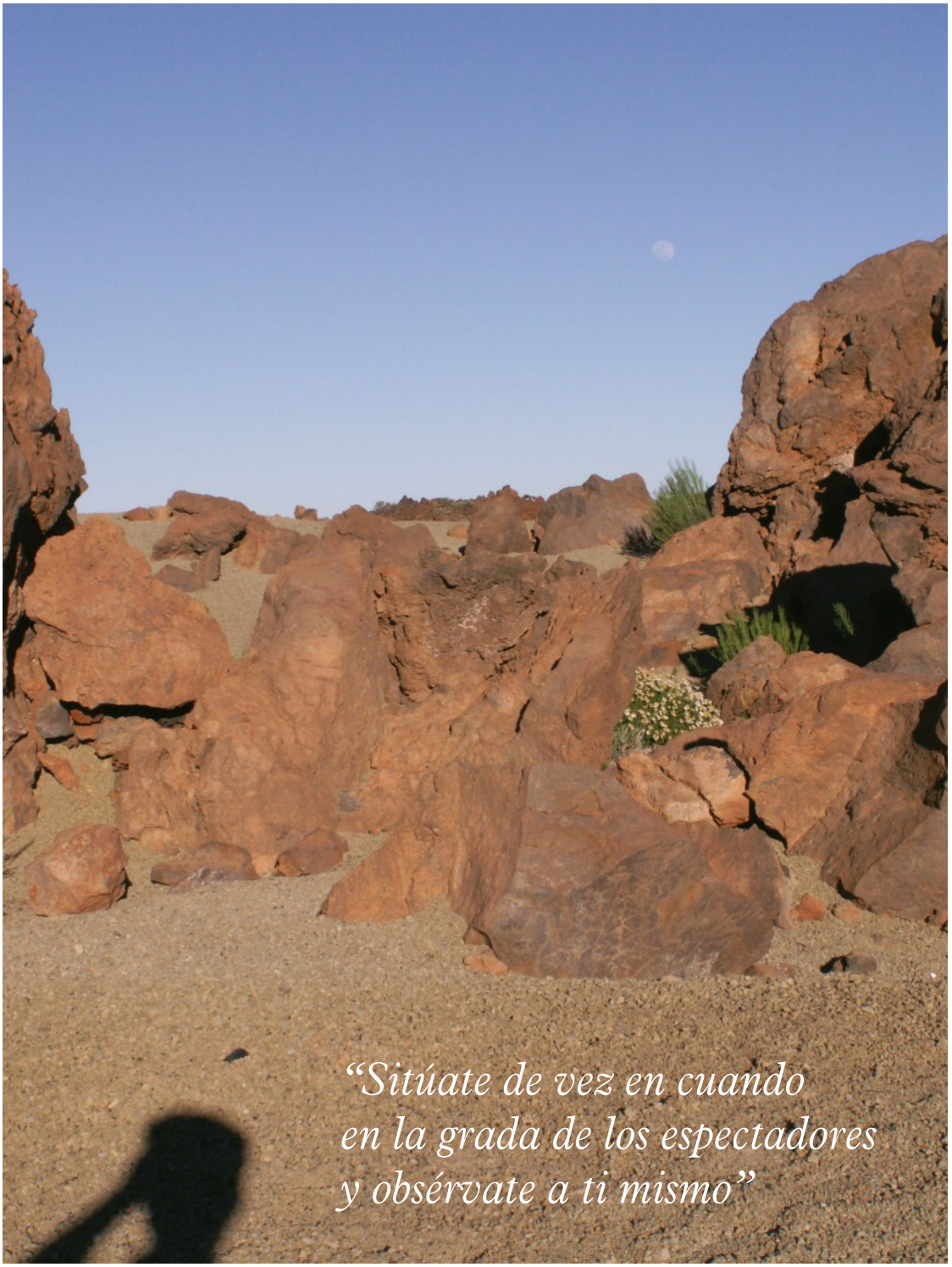
“Una pieza de cuarzo encierra toda su belleza en sus caras irregulares y en su transparencia”.

“Aquel que cura sus cicatrices
una y otra vez
con su propia saliva,
desfallecerá, irremediablemente,
en el camino porque
simplemente,
no somos dioses”.

“Toda gran obra tiene un origen.
Un punto de partida”.

“La sutileza peina silencios y repta mentiras”.




“Sitúate de vez en cuando
en la grada de los espectadores
y obsérvate a ti mismo”

“Las lágrimas
de un niño
hablan más que
mil mezquitas”.

“La avaricia,
dentro de todo su contexto,
es la quiebra
de la felicidad”.

“Tengámosle miedo a aquellos hombres
que dicen luchar por algo
y se pierden en el terreno de las descalificaciones
distrayendo la atención del objetivo”.

“No todos los genios son humildes.
Una cosa es la genialidad
y otra, muy diferente,
la sabiduría”.

“Dale una oportunidad
a aquél que da un paso
hacia adelante

y a aquél que retrocede
dásela aún más”.

“Es tan culpable el que alimenta un conflicto
entre los pueblos,
escondiendo intereses materiales,
como la mano ejecutora que siega
vidas humanas”.

“Las malas conductas caminan libremente y son, incluso, valoradas y aplaudidas”.

“Desvincular la razón de la pasión
es tan difícil
como desligar el grito
de la garganta”.

“Toda asignatura en la adolescencia
resulta difícil,
más aún cuando le añades
lo cotidiano de una vida
que sigue su curso”

“La adversidad
es el único camino
que encuentran algunos hombres
para llegar a sentirse grandes.
Ignorando que ya, antes,
lo eran”.

“No hay excusa más justificada
para estar abatido
que toda barrera
que imposibilite soñar”.

“Crisis existencial, llaman algunos,
a una operación matemática
bien resuelta”.

“No llamemos progreso
a ningún cambio que no suponga un avance
o un paso hacia delante.
Llamemos retroceso a todo aquello que nos
conduzca al materialismo
que niega la existencia de toda esencia espiritual”.

“Por ti todo,
todo y más...
No importa el nada
ya esto es más que algo
¡y lo he vivido!”

“Un concepto es el de individuo.
Otro muy diferente es el de individualismo.
- Con el primero nacemos.
Al segundo nos conduce una sociedad
a la que no le interesa
la mentalidad colectiva”.

“No le des la espalda al tiempo,
armónicamente vive con él”.

Que más da el nombre
del dios que encabeza nuestro altar.
“Dichoso aquél que tenga fe a pesar
de las adversidades”

Mas...
no es, precisamente, un cobarde
el que escasea de ella.

“Veteranía y sabiduría

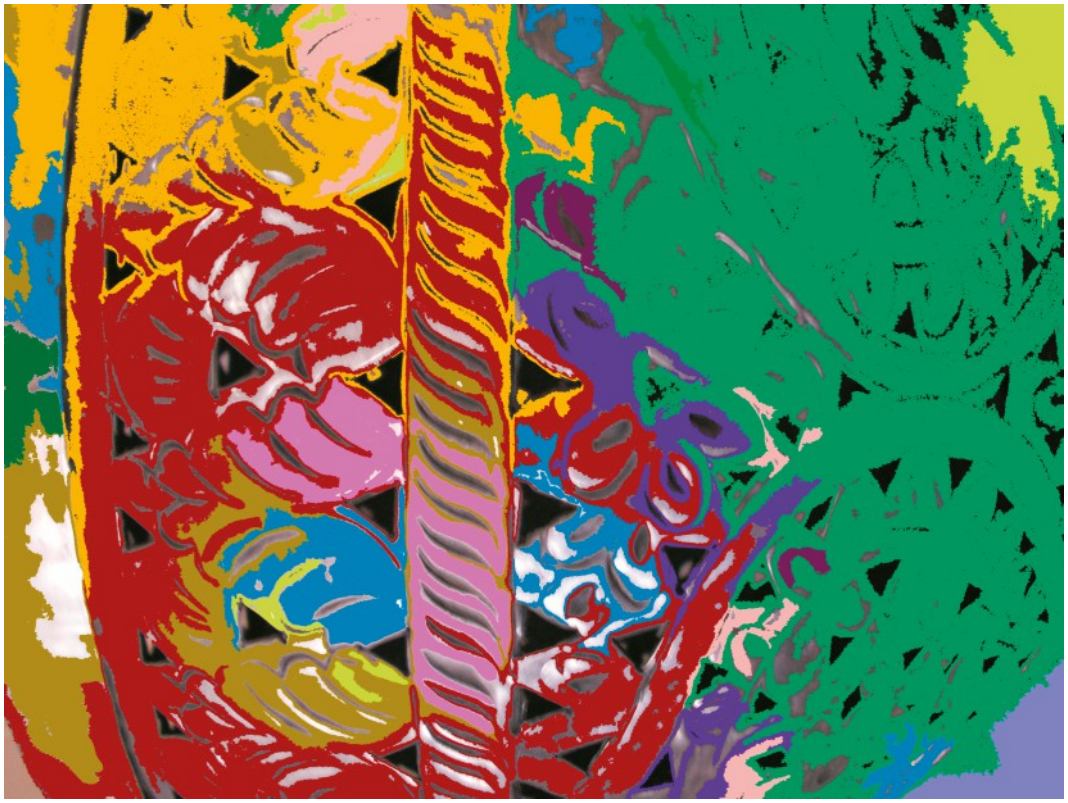
no siempre caminan en paralelo”.

“Es la ceguera
la jaula de nuestro pensamiento”.

“La naturaleza ha creado
toda una gama de tonalidades
y cada una de ellas
es exponente de vida”.

“La estrategia no constructiva es el arma de aquellos que no saben, ni quieren, mirarse a los ojos abiertamente”.

“Extiende tu mano hacia el Ártico,
deslízala con calor
y surgirá un oasis de sentimientos”.



“El trabajo dignifica

siempre que el medio permita

llevarlo dignamente”.

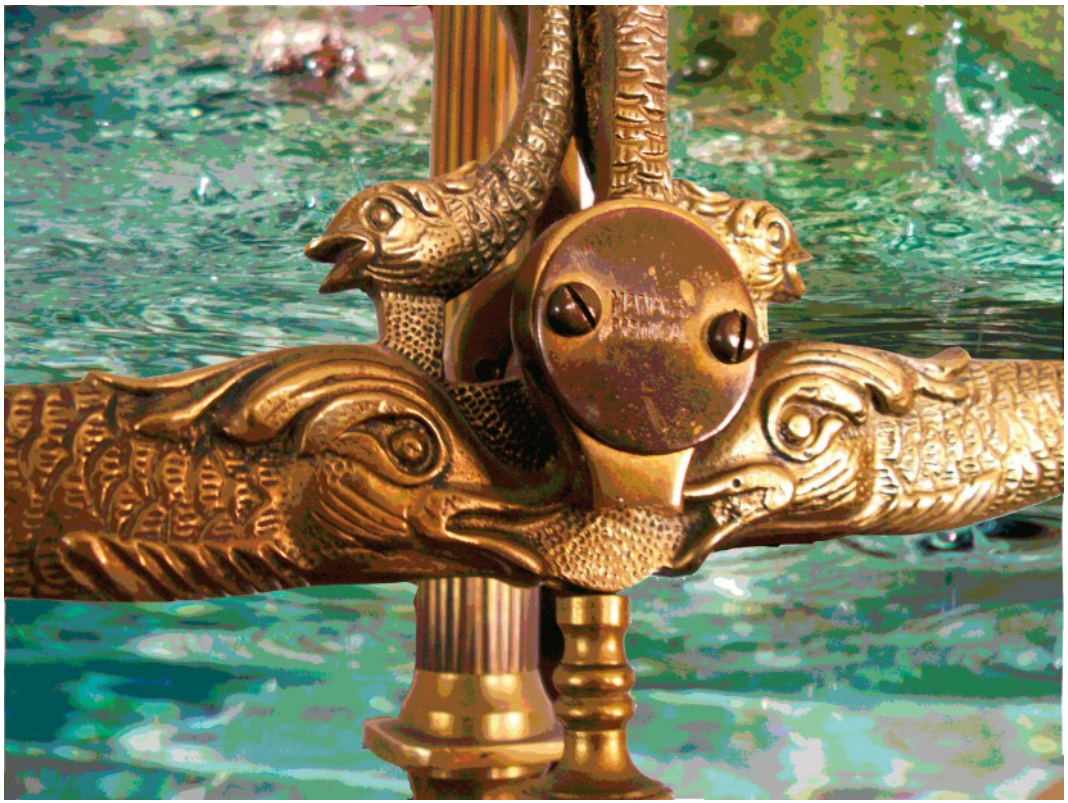
“Muchos sueños son colectivos,

muchas metas también…

Lo tenemos todo
aunque parezca una quimera”.

“El topo ¿un animal
subterráneo
o un karma perdido
que se resigna a no asomar
su cabeza al mundo?”.

“¿Hacia dónde se inclina la balanza de la justicia?



¿Hacia lo que es? ¿Hacia lo que debe ser
o hacia lo que venden
los que pueden
vender?

“El silencio más doloroso
es el no esperado”.

“Sin dejar de obviar la realidad,
la palabra idealista
debería seguir manteniendo
un hueco digno
en el diccionario de la vida”.

"Donde anida el miedo
perece la libertad".

“El ensayo” de nuestra vida
se desarrolla en la propia vida

-no cabe el término pues-.

“La peor pirámide es aquella que se levanta a los vivos”.

“La osadía
es el sello de los mediocres”.

“El totalitarismo
pervive
en cada acto
que arrebata la dignidad
al ser humano”

“Se nos va el tiempo excusándonos en él”.

“Quien te conduzca
al aislamiento más absoluto,
pondrá nombre y fecha
al resto de tus días”.

“La prepotencia
es una de las grandes
epidemias de este siglo”.

“Un hecho aterrador:
un campo sembrado de minas.
Lo más escalofriante:
el conocimiento absoluto de sus consecuencias”.

“Enciende una hoguera
para aquél que tiene frío
y protégele del soplo
de aquél que no tiene alma”.

“No hay dolor más intenso
que el de sentirte impotente
ante el sufrimiento de un niño,
ni desgarro más hondo
que el de rozar
el límite de su soledad”.

En memoria de Aday.

LEUCODISTROFIAS: REVISIÓN CLÍNICA Y PERSPECTIVAS DE TRATAMIENTO

Manuscrito inédito de 2007, publicado en 2025
sin actualización científica

Las leucodistrofias representan un grupo heterogéneo de enfermedades hereditarias degenerativas de la mielina cerebral, pudiendo localizarse predominante o exclusivamente en el sistema nervioso central (SNC) o en el sistema nervioso periférico (SNP). La alteración puede ser de tipo primaria, por defecto en la codificación genética de las enzimas encargadas de su formación o mantenimiento, o secundaria, provocada por agentes tóxicos, alteraciones vasculares o por fenómenos inflamatorios y/o infecciosos. Cabe destacar que en función de la gravedad de la leucodistrofia, la enfermedad puede presentarse como dismielinizante, cuando la mielina formada es de calidad y/o cantidad anormal, o bien, desmielinizante cuando la mielina posee características normales en origen pero se destruye posteriormente.

La enfermedad se manifiesta fundamentalmente por alteraciones motoras y visuales causadas por la desmielinización de los tractos cerebroespinal, cerebelo, nervios ópticos, vía geniculocalcarina o el nervio óptico. La severidad en la sintomatología viene condicionada en función a la mayor o menor afección de la mielina de dichas zonas.

Ya desde la lactancia predomina la ralentización del desarrollo psicomotor, junto con irritabilidad, dificultad

para la alimentación, síndrome piramidal que condiciona la postura en opistótonos, así como la atrofia óptica y ceguera. El síndrome inicial más común a partir del primer año de vida es la alteración de la marcha bien presentándose como ataxia o bien con espasmos ambos con hipotonía axial, que puede permanecer como única manifestación durante varios meses, combinándose con síntomas de deterioro cerebral o alteraciones de la conducta y el aprendizaje.

A partir de los cinco años de edad los síntomas mentales son los primeros en presentarse tales como alteraciones del comportamiento e hiperquinesia en fase precoz, mientras que en fase más tardía aparecen las alteraciones del lenguaje, de la concentración, atención y del aprendizaje.

El desarrollo de la enfermedad continúa posteriormente con el desarrollo de parálisis espásticas progresivas, movimientos anormales y espasmos tónicos, con posible evolución a un estado demencial y rigidez de descerebración, que conduce a la muerte inexorablemente.

Los pacientes que alcanzan la edad adulta sufren de síntomas psiquiátricos durante largo tiempo junto con los neurológicos.

En cuanto a la lesión anatómica que se produce, al contrario que ocurre en otras desmielinizaciones secundarias, la intensidad de la lesión es menor, su localización difusa y las sustancias acumuladas varían en función del los tipos de leucodistrofias. Con una afectación axonal tardía y presencia de gliosis astrocitaria, las lesiones mielínicas presentan un aspecto atigrado debido a la combinación con zonas de mielina no afectada y ausencia de reacción inflamatoria.

ENFERMEDAD DE PELIZAEUS MERZBACHER (PMD)

Es un tipo de leucodistrofia caracterizada por un comienzo precoz (suele aparecer antes de los tres meses) y su forma de transmisión está ligada al cromosoma X. Actualmente se aceptan dos formas de presentación clínica: la forma clásica, de evolución lenta y la forma connatal, menos frecuente, de mal pronóstico y muerte precoz. La principal característica clínica que se mantiene a lo largo de toda la vida del niño es la afectación del desarrollo motor, mientras, los movimientos oculares anormales típicos de esta enfermedad tiempos atrás sólo se dan en el 88% de los enfermos.

PMD CLÁSICA

Los signos neurológicos van apareciendo a medida que se produce la maduración cerebral; las sacudidas de la cabeza, tronco y los movimientos coreiformes y atetoides se presentan entre los 6 y 18 meses. Ya a los 4 años suele aparecer la espasticidad con afectación piramidal, mientras que tras los 10 años de vida. Se presentan la ataxia y el deterioro mental progresivo.

Pueden presentar signos tales como estridor laríngeo, microcefalia, crisis ocasionales y enanismo. Algunos no llegan a alcanzar el control cefálico o lo consiguen tardíamente, siéndoles imposible mediar palabra o la bipedestación. Las alteraciones motoras son más notorias que las intelectuales alcanzando la muerte en la adolescencia tardía o edad adulta.

La lesión neuropatológica que genera todos estos trastornos se basa en la desmielinización simétrica difusa del Sistema Nervioso Central (SNC), la pérdida de oligodendrocitos y la gliosis (astrocitos normales o aumentados en número).

El cuerpo calloso es delgado, observándose, así mismo atrofia del tronco cerebral y cerebelo. La cantidad de

mielina esta disminuida tanto en la sustancia blanca como en la gris presentando el aspecto atigrado típico de las leucodistrofias debido a la combinación con zonas de mielina no afectada y ausencia de reacción inflamatoria, atrofia cerebral difusa sin alteración de la sustancia blanca.

La normalidad de la conducción periférica, debido a la no alteración de las fibras de mielina a ese nivel, en contraste con la alteración de la conducción central constituye una característica típica de la enfermedad.

Desde el punto de vista molecular, la enfermedad de Pelizaeus Merzbacher se debe a una alteración en la proteína proteolipídica (PLP), proteína de membrana presente en las fibras nerviosas y fundamental para la transmisión correcta del impulso. La alteración de un gen ligado al cromosoma X genera la sustitución de la arginina (aminoácido hidrófobo) por un triptófano (aminoácido cargado), en un dominio proteico altamente hidrófobo, generando una perturbación en la conformación proteína y alterando su función. Frente a lo anteriormente reseñado, varios enfermos con desmielinización central ligada al cromosoma X y con fenotipo de PMD, no se encontró alteración del gen, porque podemos afirmar que aún existen otros mecanismos paralelos que influyen en la enfermedad.

INVESTIGACIÓN Y PERSPECTIVAS DE FUTURO

Actualmente las principales vertientes de investigación están encaminadas hacia la terapia génica y la utilización de células madre.

Durante el seminario sobre la leucodistrofia metacromática (MLD), celebrado en Washington (27-29 de mayo del 2005), médicos e investigadores especialistas de todo el mundo intercambiaron resultados y debatieron sobre las terapias potenciales para esta enfermedad.

En los últimos años se han llevado a cabo transplantes de médula ósea a pacientes con MLD y en algunos de estos casos los enfermos recuperaron cierta funcionalidad, pero con bajo nivel. Otro tipo de transplantes realizados son los de células de sangre de cordón umbilical, que según los expertos constituyen una mejor alternativa al transplante de médula ósea puesto que el riesgo es menor, existen más posibles donantes y las células procedentes de sangre de cordón umbilical presentan una actividad enzimática (arilsulfatasa A, enzima deficiente en la MLD) más elevada. Aunque es difícil sacar conclusiones porque el número de transplantes efectuados es muy bajo, en general los mejores resultados se han obtenido con recién nacidos y con niños

que aún no habían desarrollado síntomas. Sin embargo, los pacientes sometidos a transplantes de médula o de cordón deben ser tratados también con quimioterapia y radioterapia por la posible aparición de afecciones malignas como linfomas.

La terapia génica constituye una herramienta muy potente para combatir enfermedades de origen genético y consiste en la introducción de genes "terapéuticos" o sanos (es decir, que portan la información para la codificación correcta de las enzimas deficientes) mediante vectores víricos. Un estudio llevado en el Instituto de San Raffaele Telethon de la Terapia Génica de Milán mostró como la introducción del gen correcto de la arilsulfatasa A en células madre adultas mediante lentivirus permitió curar la leucodistrofia metacromática en modelos animales, ya que éstas células portadoras fueron capaces de difundir hacia el cerebro y los tejidos nerviosos afectados.

Por otra parte, la terapia génica también se ha utilizado con células madre embrionarias de líneas celulares procedentes de personas enfermas. Así, en mayo del 2005 un grupo de científicos surcoreanos lograron extraer células madre de embriones humanos clonados con el fin de corregir los genes defectuosos en estas células y luego transplantarlas a los individuos enfermos. El ensayó se llevó

a cabo introduciendo la información genética de células epiteliales de personas enfermas en ovocitos u óvulos. Estos óvulos dieron lugar a embriones de los que se obtuvieron líneas celulares, en las que, mediante manipulación genética, se podrían corregir los genes defectuosos en estas células y transplantarlas a los pacientes sin riesgo de rechazo ya que proceden de un embrión clonado, es decir, genéticamente idéntico. No obstante, a pesar de los prometedores resultados, los científicos advierten de que todavía faltan muchos años para que estas células madre puedan utilizarse en clínica. Además, dado que la investigación con células madre embrionarias está actualmente sujeta a debate por motivos éticos en gran parte del mundo, la aplicación de ésta técnica es un interrogante.

También existen actualmente otras líneas de investigación como la administración de enzimas sintéticas idénticas a las naturales que se encuentran en deficiencia (como la arilsulfatasa A) sobre modelos animales. Sin embargo, los resultados no son concluyentes. Además, una nueva terapia farmacológica para la adrenoleucodistrofia se está ensayando en pacientes del Hospital Saint Vincent de Paul (Paris) con el fin de estimular la expresión de dos genes y así compensar la pérdida del gen responsable de la enfermedad.

Esta investigación cuenta con la financiación de la Asociación Española contra la Leucodistrofia (ALE-ELA), que aportó 12.000 euros en el año 2005. El estudio se desarrolla también en Barcelona, bajo la dirección de la Dra. Dña. Aurora Pujol.

Juan José Delgado/Katiuska González

Estudio realizado en 2007 y cedido de forma solidaria a "Marfil y Ébano" para su difusión.

Bibliografía.-

- Web: neurologia.rediris.es
- Web: asoleuco.org
- Página oficial de la Asociación Europea contra la Leucodistrofia (ELA-España)
- Página del Consejo de Colegios Profesionales de Diplomados Universitarios en Enfermería de Castilla: enfermeriacyl.com
- Web de Diario Médico. Sección Medicina (15 de junio de 2005): diariomedico.com
- Web de El Mundo. Sección Salud (20 de mayo de 2005): elmundo.es
- Resumen del Seminario sobre la Leucodistrofia Metacromática (MLD), Washington, mayo de 2005.
- R. Schiffmann y M. S. van der Knaap. "The latest on Leukodystrophies". Current Opinion in Neurology. 2004 (17): 187-192.
- I. D. Duncan. "Oligodendrocytes and stem cells transplantation: their potencial in the treatment of leukoencephalopathies". Journal of Inherited Metabolic Disease. 2005 (28) 3: 357-368.
- Zumkeller W. "The effect of insulin-like growth factors on brain myelination abd their potencial therapeutic application in myelination disorders". Eur J Paediatr Neurol. 1997 (1) 4: 91-101.

marfil y ébano

Aforismos e imágenes para una sinfonía de luces y sombras

En ***Marfil y Ébano***, Soledad Perera nos entrega una obra íntima y reflexiva donde cada aforismo acompañado de una imagen, se convierten en una ventana al pensamiento, al dolor y a la belleza de la vida. Es un libro que nace de la experiencia, la sensibilidad y una profunda conciencia del ser humano y su entorno.

Autora de poemas, relatos y artículos de prensa, entre otras publicaciones, Soledad Perera –nacida en el Puerto de la Cruz y licenciada en Historia del Arte– ha dedicado su vida al mundo de la docencia, investigación, archivo, a la literatura y al compromiso social. En estas páginas late su voz más esencial, una voz que observa, denuncia, consuela y, sobre todo, invita a pensar y sentir con libertad.